

Çocuklarını kanser nedeniyle kaybeden ailelerin, kayıp öncesi ve sonrası yaşadıkları keder süreci

Güler CİMETE,¹ Sema KUĞUOĞLU¹

ÖZET

Amaç: Kanser nedeniyle çocuğunu kaybetmiş ailelerin, kayıp öncesi ve sonrası dönemde yaşadıkları duygusal tepkileri, deneyimleri ve baş etmeleri ile destek sistemlerini belirlemek. **Yöntem:** Araştırma örneklemine, bir hastanede kanser tanısı ile izlenen ve 1997-2001 yılları arasında ölen çocukların ailelerinden, çocuğun ölümünden sonra 8-14 ay geçen ve araştırmaya katılmayı kabul eden beş ailenin 19 üyesi alınmıştır. Veriler, derinlemesine görüşmeler yoluyla elde edilmiş olup, bu amaçla yarı yapılandırılmış bir görüşme rehberi ve kayıt için teyp kullanılmıştır. Verilerin yazılı dökümü dört uzman tarafından incelenmiş ve verilerin keder sürece aşamaları ile yoksunluk süreci modeline göre gruplandırılmasına karar verilmiştir. **Bulgular:** Beklenen ve beklenmeyen kayıp yaşayan ailelerde duygusal reaksiyon yoğunluğu pek farklılık göstermemiş, tümünde çocuğun kaybı öncesi ve sonrası dönemde öfke ve depresyon eğiliminin daha yoğun ve uzun süre yaşandığı belirlenmiştir. Tüm bireyler çocuğun ölümünden sonraki 3-4 aylık süreyi aşırı acılı, kederli diye tanımlamışlardır. Bir ailede, çocuğun hastalığı sürecinde annede hipertansiyon, baba da aşırı kilo kaybı saptanmıştır. İki aile ikinci çocuklarının kaybını deneyimlemiş olup, bunlardan birinde babada diyabet, annede uyku problemleri ve tekrar kayıp yaşayacağı endişesi, diğer ailedeki annede tüm çocuklara karşı öfke tepkisi saptanmıştır. Tüm aileler çocuğun hastalığından kaynaklanan giderler nedeniyle ekonomik çöküntü yaşamıştır. Yalnızca bir ailenin bazı yakınları çocuğun ölümünden önce ve sonra destek sağlamıştır. Sağlık personelinin duygusal destek bağlamında yardımlarının olmadığı dikkati çekmiştir. Tüm ailelerde, çocuğun ölümünden sonra kayıp konusunun hiç konuşulmadığı belirlenmiştir. **Tartışma:** Kanserli çocuk aileleri kayıp öncesi ve sonrası dönemde, keder sürecini başarılı bir şekilde yaşamak için profesyonel desteğe gereksinim duymaktadırlar. (*Anadolu Psikiyatri Dergisi 2002; 3(1):34-44*)

Anahtar sözcükler: Kanserli çocuk, keder, yoksunluk, kayıp, acı çekme, stres, kayıpla baş etme

Grieving process of families before and after the death of their children from cancer

SUMMARY

Objective: To determine the families' emotional reactions, experiences, coping and support systems before and after the death of their children from cancer. **Method:** Sample was composed from 19 members of the five families who accepted to participate the research and each family had a child who treated for cancer at a university hospital and died within 1997-2001 period. When the interview was made with families, it had been 8-14 months as from the death of children. The data were collected by in-dept interwiev. For this purpose, semi-structured interview guide and tape recorder to record the conversation were used. Data were analysed by four professionals and decided that findings can be classified according to grieving process and bereavement stages. **Findings:** Within the families who expected and unexpected losses, the density of the emotional reactions did not very much, all having longer and denser periods of anger and depression both before and after the death of their children. All members of families described the 3-4 months after the death of child to be very painfull and sorrowful. In one family, hypertension of the mother and excessive loss of weight of the father were detected. Two families experienced the death of their second children. In one of them, diabets in father and insomnia in the mother together anxiety to experience another loss were found. In the other family, the mother was seen to have anger towards all children. All families experienced financial burden due to the treatment and care cost of children. Only the relatives of one family gave support before and after the death of child. The healthcare personnel were not very helpful as far as emotional support is concerned. In all families, it was seen that after the loss of the children, this matter was never mentioned. **Conclusion:**The families whose children suffered from cancer, need support from health professionals to cope successfully with the grieving process before and after the loss. (*Anatolian Journal of Psychiatry 2002; 3(1):34-44*)

Key words: Child with cancer, grief, bereavement, loss, suffering, stress, coping with loss.

¹ Doç.Dr., Marmara Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, İSTANBUL
Yazışma Adresi: Dr. Güler CİMETE, Marmara Üniv. Hemşirelik Yüksekokulu Tıbbiye Cad. 81326 Haydarpaşa/İSTANBUL
e-posta: gcimete@hotmail.com

GİRİŞ

Çocuğa kanser tanısı konulması ve kanser nedeniyle kaybedilmesi, aileler tarafından uyum yapılması zor deneyimleridir. Kanser tanısını takiben aile birçok kayıplar yaşamaya başlar ve en ciddi kayıp, çocuğun ölümüyle gerçekleşir. Birey için değerli bir ya da daha fazla objenin/varlığın kaybını ya da kayıp tehdidini takiben keder yaşanır. Keder, yakın bir ilişkinin kaybına verilen emosyonel bir tepki olup, öfke, çaresizlik, suçluluk, ümitsizlik, izolasyon, anksiyete, depresyon gibi acı veren duyguları içerir. Matem/yas, yoğun kederin yaşandığı ve yeni duruma uyum yapılmasını gerekli kılan bir süreçtir. Matem süreci içseldir, yoğun, acıdır ve uzun sürelidir. Kederin amacı kaybın gerçek olduğunu kabullenmek, acıyı yaşamak, kayıplara uyum yapmak, yeniden emosyonel enerji kazanmaktır.^{1,2}

Birçok teorisyen kederin değişik aşamalarını tanımlamıştır. Ancak farklı adlandırılrsa da bu aşamaların benzer duygu ve tepkileri yansıttığı görülmektedir.¹ Bunlardan Kübler-Ross'un modeli hem kanser tanısını takiben, hem de ölüm sonrası yaşanabilecek duygu ve tepkileri sınıflandırdığı için kullanımı daha yaygındır ve inkar, öfke, depresyon, pazarlık, kabullenme dönemlerini içermektedir. Keder süreci aşamaları, her bireyde aynı sürelerle yaşanmadığı ya da bu aşamalar birbirlerinden kesin çizgilerle ayrılmadığı gibi, bir aşamaya tekrar tekrar geri dönülmesi de mümkündür. Çocukta kanser tanısını takiben aile üyeleri keder sürecinin farklı aşamalarında olabilir ve örneğin depresyon ya da öfke dönemi çocuğun durumundaki değişikliklerle tekrar yaşanabilir.^{1,3,4}

Wheeler, sevilen bireyin ölümü sonrası yaşanan yoksunluğun dört dönemden oluştuğunu belirtir.⁵ Bu dönemler Bowlby tarafından da tanımlanmış olup şok ve duygusallık, arama-özlem duyma, düzen bozulduğu ve yeniden düzen kurma dönemlerini içerir.² Bu dönemler belli bir sıra içinde yaşanabileceği gibi, birkaçı bir arada da yaşanabilir.

Kanser gibi ölümcül hastalık tanısını ve bireyin ölümünü takiben, ailenin keder sürecini yaşaması kaçınılmaz bir durum olmasının yanı sıra, özünde bireylerin olgunlaşmasını da sağlayan bir süreçtir. Birey bu süreçten geçerken, güçlü yönlerini keşfedebilir, geliştirebilir, destek kaynaklarını farkedebilir ve kullanmaya başlayabilir.^{3,6} Böylece keder deneyiminden kazançlı çıkabilir. Bunun gerçekleşebilmesinde bireyin uyumlu başetme yöntemlerini kullanması ve destek sistemlerinin yeterli olması gerekir. Bu bağlamda, sağlık çalışanları kayıp yaşamakta olan bireyler için profesyonel destek sağlayarak hem onların başetme yöntemlerini artırabilir, hem de toplumsal destek kaynaklarını gösterip bunlardan yararlanılmasını sağlayabilirler

Bu tür müdahalelerin, çocuğa kanser tanısı konulmasını takiben hemen uygulamaya konulması, ailelerin kayıplarına uyum yapmalarını kolaylaştırabilir. Ülkemizde evde bakım ya da hospis sistemi olmadığı-

dan, aile üyelerinin çocuğun kaybı öncesi ve sonrası dönemde keder sürecini sağlıklı olarak atlatabilmeleri, tedavi kurumlarında çalışan sağlık elemanlarının gerçekleştirecekleri müdahalelere bağlıdır. Hasta çocuk ve aile üyelerine duygusal yönden destek olabilmek, bu alanda bilgi ve beceriye sahip sağlık personelinin gerektirir. Sağlık elemanları kanser semptom ve komplikasyonlarını daha kolay yönetebilmelerine rağmen, duygusal problemlerin yönetilmesinde yetersiz kalabilmektedirler. Bu durum ailelerin kayba uyum süreçlerinin uzaması, dahası bazı sağlık problemleriyle karşı karşıya kalmalarıyla sonuçlanabilmektedir.⁶

Bu araştırmada, çocuğa kanser tanısı konulmasını takiben ve çocuğun ölümü sonrasında, aile üyelerinin duygusal tepkileri, deneyimleri ve baş etme yöntemleri ile destek kaynaklarının belirlenmesi amaçlanmıştır.

YÖNTEM

Bu tanımlayıcı çalışma, başlangıçta çocuğun kaybindan sonrası geçen süre içerisinde ailelerin deneyimleri ve kayba uyumlarını belirlemek üzere planlanmış olmakla birlikte, gerçekleştirilen görüşmelerde, kayıp öncesi döneme ait deneyimlerin yoğun bir şekilde dile getirilmesiyle, kayıp öncesi dönemi de içermiştir.

İstanbul'daki bir üniversite hastanesinde kanser tanısı nedeniyle tedavi edilmiş ve kaybedilmiş çocukların ailelerinin çalışma kapsamına alınması düşünülmüştür. Örnekleme alınacak ailelerde çocuğun kaybını takiben 8-12 ay zaman geçmiş olması kriteri aranmıştır. Bu süre, genelde ailelerin kayba uyum yapmış olmaları beklenen süredir. Araştırma Mayıs 1998-Mayıs 2001 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. Araştırmaya başlandığında 1997 yılında kaybedilmiş ve kaybindan sonra 8-12 ay geçmiş olan çocukların aileleri de alınmıştır. Sözü edilen hastanede, belirlenen süreler içinde toplam 21 çocuk ölmüştür. Bunlardan 4'ünün kaybı sonrası geçen sürenin 8 aydan az olması, 6'sının ailesinin başka şehirde yaşıyor olması, 6'sının ailesinin görüşmeyi kabul etmemesi nedeniyle, ancak 5 aile araştırma örneklerini oluşturmuştur.

Aileleri araştırmaya davet etmek üzere araştırmacılar tarafından telefon görüşmeleri yapılmıştır. Bu görüşmelerde, araştırmanın amacı, nasıl gerçekleştirileceği, verilerin kimler tarafından nasıl kullanılacağına ilişkin bilgi verilmiştir. Ancak, araştırmaya katılmayı kabul eden ve etmeyen ailelerin 20-30 dakikaya varan telefon görüşmeleri sırasında, sağlık personeline yönelik yoğun öfkeleri ve suçlamaları dikkati çekmiş, katılmayı kabul etmeyen aileler, bir sağlık personeli daha görmek istemediklerini belirtmişlerdir. Araştırmaya katılmayı kabul eden beş aile, ilk telefon görüşmesinde konuyu düşüneceklerini belirtmişlerdir. Düşünme süresi, üç ailede bir aydan fazla zaman almıştır.

İki aile, görüşmeyi kabul ettikten sonra, araştırmacılara randevu vermek için de bir ayı aşkın bir süre

kullanmış, bu süre boyunca defalarca telefon görüşmesi yapılmıştır. Dolayısıyla, iki aile ile görüşme 14. ayda gerçekleştirilmiştir. Görüşmeyi kabul eden ailelerde, anne ve babanın yanı sıra 12 yaş ve üzeri çocuklar da çalışma kapsamına alınmıştır. Sonuç olarak toplam 19 aile üyesi ile görüşme yapılmış olup bunlardan 9'unu kardeşler oluşturmuştur. Görüşme yapılan kardeşlerden hiç biri erkek değildir.

Veriler derinlemesine görüşme yöntemi ile toplanmış olup görüşmeler ailelerin evlerinde gerçekleştirilmiştir. Görüşmeler sırasında kayıt için teyp, görüşmeyi yönlendirmek için yarı yapılandırılmış görüşme rehberi kullanılmıştır. Görüşme rehberinde "Çocuğun kanser olduğunu öğrenince neler yaşadınız?", "Çocuğun durumunda ne tür değişiklikler oldu ve bunlar sizi nasıl etkiledi?", "Çocuğu kaybettiğinizde nasıl tepki gösterdiniz?", "Çocuğun kayından bu güne kadar neler yaşadınız?", "Çocuğun hastalığı süresince ve onu kaybettikten sonra yaşadığınız duyguların nasıl üstesinden gelmeye çalıştınız?", "Sağlık personeli ve yakınlarınızın bu dönemlerde size yaklaşımları nasıldı?" şeklinde sorular yer almıştır. Görüşme anında, konuşulan konuları daha çok açığa kavuşturmak amacıyla ilave sorular yöneltilmiştir. Toplam 19 bireyle görüşme yapılmış olup her bir bireyle gerçekleştirilen görüşmeler yaklaşık 60 dakika sürmüştür. Birinci aile teyp kaydına izin vermediği için, onlarla yapılan görüşmeler araştırmacılar tarafından görüşme anı ve sonrasında yazılmıştır. Aile üyelerinin görüşme sırasında teybe kaydedilemeyen davranışsal tepkileri, araştırmacılar tarafından not edilmiştir. Teyp kayıtları yazılı döküman haline getirilmiş, görüşme sırasında tutulan notlar, bu dökümanın ilgili bölümlerine yerleştirilmiştir.

Verilerin değerlendirilmesinde kapsam analizi yöntemi kullanılmıştır. Bunun için veri dökümleri konunun uzmanı 4 kişi tarafından incelenmiştir. Her bir farklı veriye bir kod verilmiş ve benzer kodların verildiği veriler, ait olduğu bireyin özellikleri de belirtilerek tekrar yazılmıştır. Oluşturulan ikinci döküman yeniden incelenmiş ve kodlanan verilerin, çocuğun kaybı öncesi dönemde Kübler-Ross'un keder süreci aşamalarıyla benzerlik gösterdiğine ve bu nedenle inkar, öfke, depresyon, kabullenme grupları altında toplana-

nabileceğine karar verilmiştir. Bireylerin yaşadıkları suçlama/suçlanma, korku/endişe gibi duygular keder sürecinin öfke döneminde yaşanan duygulardan olduğu için, bu grup altında ele alınmıştır.^{1,3,4} Çocuğun kayından sonra yaşanan duygu ve deneyimlere ilişkin verilerin, Wheeler ve Bowlby'nin tanımladığı yoksunluk aşamalarıyla uyumlu olduğu ve bu nedenle şok ve duygusallık dönemi, arama ve özlem duyma dönemi, yeni bir düzen kurma dönemi şeklinde gruplanabileceği belirlenmiştir.^{2,5} Verilerin gruplandırılma düzeni kararlaştırıldıktan sonra, daha önce kodlanmış olan verilerin belirlenen bu gruplar altına yerleştirildiği yeni dökümanlar oluşturulmuş ve bulgular bu düzenleme doğrultusunda verilmiştir.

Araştırmanın sınırlılığı

1. Çocuğa kanser tanısı konulmasından, görüşmenin yapıldığı tarihe kadar uzun bir süre geçtiği için, aile üyelerinin bazı deneyimlerini unutmuş olma ihtimali yüksektir.
2. Ailelerin bir kez görüşmeyi bile güçlükle kabul etmeleri, bazı alanlardan elde edilen verilerin sınırlı kalmasına neden olmuştur.

BULGULAR

Bulgular iki bölümde verilmekte olup; birinci bölüm çocuğa kanser tanısı konulmasından ölümüne kadar geçen süreyi, ikinci bölüm çocuğun ölümünden görüşmenin yapıldığı güne kadar (8-14 ay) geçen süreyi kapsamaktadır. Aile üyelerine ilişkin bulgular, Tablo 1'de belirtilen aile sayı numarası ve ailenin hangi üyesi olduğunun belirtilmesi şeklinde (birinci anne, beşinci baba gibi) sunulacaktır.

Tüm ailelerin sosyal güvenceleri (Bağ-Kur, yeşil kart) vardır. Babaların hepsi esnaf, annelerin tümü ev hanımıdır. Kaybedilen çocukların ve ailelerin diğer bazı özellikleri aşağıdaki tabloda görülmektedir.

Birinci ailenin çocuğuna tanıyı takiben radyoterapi uygulanmış, 11 ay sonra gerçekleştirilen ameliyattan bir hafta sonra çocuk kaybedilmiştir. İkinci ailenin çocuğu ikinci ameliyatı takip eden ilk 2 hafta içerisinde kaybedilmiştir. Dördüncü ailenin çocuğunun

Tablo 1. Kanserli çocukları ve aileleri tanıtıcı bazı özellikler

Aile	Tanısı	Kaybedilen çocuğun				Kayıp sonrası geçen süre	Ailede	
		Yaşı	Cinsiyeti	Hastalık süresi	Ölüm yeri		Çocuk sayısı ve cinsiyeti	Görüşülen birey sayısı
Birinci	Beyin tümörü	7	Erkek	11 ay	Hastane	14 ay	3 kız+1 erkek	5 (3 abla ve AB)
İkinci	Beyin tümörü	1.5	Erkek	14 ay	Hastane	9 ay	1 erkek	2 (AB)
Üçüncü	ALL	16	Erkek	9 ay	Ev	8 ay	4 kız	6 (4 abla ve AB)
Dördüncü	Beyin tümörü	16	Erkek	11 ay	Ev	12 ay	1 kız	3 (1 kız kardeş, AB)
Beşinci	ALL	12	Erkek	3.5 yıl	Hastane	14 ay	1 kız	3 (1 abla ve AB)

AB: Anne ve baba

son 8 aylık yaşamı bilinçsiz olarak geçmiştir. Birinci baba, çocuğu hastalandıktan sonra kendisinde şeker hastalığının çıktığını, beşinci baba 16 kilo kaybettiğini belirtmiştir. Dördüncü annede ve babada da belirgin kilo kaybı ve saçlarında beyazlaşma olduğu anlaşılmıştır.

Birinci Bölüm

Çocuğun kanser tanısını takiben yaşanan duygu ve deneyimler

İnkâr: Birinci, üçüncü ve dördüncü anne-baba, çocuğa ilk tanı konulduktan ve tedavi başladıktan sonra onu başka hastaneye götürmüşlerdir. Bunu, çocuğu daha iyi hastanede kontrol ettirmek amacıyla yaptıklarını belirtmişlerdir. Beşinci ailenin tüm üyelerinin inkâr yaşadığı annenin şu ifadesinden anlaşılmıştır: *"ilaçlar verildikten sonra çocuk iyileşti ve bir kaç ay boyunca hiç hastalığı yok gibiydi, 'doktorlar da hata yapabilir' dedik"*.

Öfke: Görüşülen tüm bireylerde en belirgin duygunun öfke olduğu ve öfkenin çocuk kaybedilmeden önceki deneyimlere odaklandığı, yanı sıra suçlamalarla birlikte seyrettiği dikkati çekmiştir.

Dördüncü anne-baba ile beşinci anne, çocuğun hastalığının ilk zamanlarında çok sinirli olduklarını, hatta aile içi etkileşimlerinin de biraz bozulduğunu belirtmişlerdir. Beşinci anne hipertansiyon tanısının bu sinirli olduğu zamanlarda konulduğunu ifade etmiştir.

Aileler, çocuğun tanı ve tedavisini zamanında yapmadıkları (ikinci ve dördüncü aile üyeleri), sürekli reçete verip, onların sorunlarını ve duygularını dikkate almadıkları (tüm bireyler), çocuklarının durumlarıyla ilgili bilgi vermedikleri (ikinci anne-baba), yaşamının son saatlerinde çocukla iletişimlerini engelledikleri için (birinci anne) sağlık çalışanlarına öfke duyduklarını belirtmişlerdir. Beşinci babanın konuya ilişkin ifadesi *"O hastaneye giderken ayaklarım geri geri gidiyordu, çünkü sürekli reçete veriyorlardı. Reçete gördüğümde öfkeleniyordum. Bir kez de reçete vermeden ,sen nasılsın' deyin, ama nerede! Ayrıca satın alınan onca malzemenin çocuk için kullanılması da imkansızdı."* şeklindedir. Tüm anne-babalar ve bazı kardeşler, sağlık personeline duydukları öfkeyi açıkça sergilediklerinde, çocuğun bakımının aksatılabileceğini düşünerek baskılamak zorunda kaldıklarını da belirtmişlerdir.

Tüm aileler sağlık güvencesine sahip olduklarını, ancak bazı ilaç ve tıbbi malzemelerin bu güvence kapsamına girmediğini ya da satın aldıkları ilacın parasını sosyal güvenlik kurumundan aylar sonra geri alabildiklerini belirtmişlerdir.

İkinci anne-baba, çocuğun hastalığının genetik geçişli olduğuna inanan yakınlarının, anneyi suçlamalarına öfke duyduklarını belirtmişlerdir. Dördüncü anne, yakınları ve komşularının hasta çocuğa gösterdikleri tepkilere yönelik öfke yaşadığını şöyle ifade etmiştir:

"Bizi ziyarete geliyorlar ama odasına girip çocuğa bakmıyorlardı, sanki o yaşamıyormuş gibi davranıyorlardı".

Dördüncü anne ile dördüncü ve beşinci çocukların kardeşlerinin, bu hastalığı onların çocuklarına/kardeşlerine verdiği için Tanrıya öfke duyup isyan etmelerini yansıtan ifadeleri dikkat çekmiştir.

Suçlanma/Suçlama: Birinci, dördüncü ve beşinci anne-baba, çocuğun hastalığını gösteren bazı bulgulara rağmen, onu hemen doktora götürmediklerinden dolayı, tanıyı geciktirmiş olabilecekleri düşüncesiyle suçluluk duygusu yaşamaktadırlar.

Birinci ve beşinci anne-baba ve kardeşler, çocuğun tedavisinin iyileşme sağlamaması ve çocuğa çok acı çektirmesi nedeniyle, keşke tedavi ettirmeseydik diye düşünürken, bir taraftan da tedavi ettirmeseydik daha kötü olabilirdi ve daha çok suçluluk yaşadık, diye teselli olduklarını belirtmişlerdir.

Üçüncü anne, ailece yaşadıkları suçluluğu şöyle ifade etmiştir *"Hastalanmadan önce çocuğu oto tamirhanesinde çalıştırmıştık, egsoz dumanı lösemiye neden olmuş olabilir diye düşünüyoruz ve keşke göndermeseydik diyoruz. Sizce hastalığının nedeni bu olabilir mi?"*.

Beşinci anne hipertansiyonu nedeniyle, hastaneyken çocuğun bakımına katılmadığı için, beşinci abla çocuğun mutsuz yüz ifadesine kızdığı ve bunu değiştirmesini istediği için, ayrıca ağrısı olduğu zamanların tümünde ona kitap okuyup, oyun oynamadığı için kendini suçlamaktadır.

Üçüncü ve dördüncü anne-baba, başlangıçta çocuğu farklı hastanelere götürdükleri ve orada yapılan müdahalelerle çocuklarının durumu düzelmek yerine daha da kötüleştiği için kendilerini ve hekimleri suçlamaktadırlar.

Korku/Endişe: Dördüncü ailenin tüm üyeleri, evde bakım uyguladıkları sürede çocuğun epileptik nöbetleri olduğunda öleceğinden korktuklarını belirtmişlerdir.

Depresyon: Tüm bireylerin depresif belirtiler yaşadıkları şu tür ifadelerinden anlaşılmıştır: *"Dünyam kararıştı. Canım hiçbir şey istemiyordu. Artık depresyonlu gibi olmuştum. Çocuğun bakımını bile yapamıyordum. Arkadaşlarım bakışlarının donuklaştığını söylüyorlardı"*.

Üçüncü ve beşinci anne-baba, bir süre depresyon ilacı kullandıklarını, ancak aşırı uyku ve uyuşukluğa neden olduğu için ilacı bıraktıklarını söylemişlerdir.

Dördüncü kardeşin, çok yönlü kayıp ve keder yaşadığını yansıtan ifadesi şöyledir: *"Artık onunla konuşamıyorduk, benim derslerime yardım edemiyordu, gezmeye gidemiyorduk. Sanki yarım insanmışım gibi hissediyordum. Onun öyle tepkisiz yatışını görmek beni öldürüyordu. Çok üzüldüm, kendimi toplayamadım. Derslerim kötüleşti"*.

Kabullenme: Üçüncü ailede anne-baba ve kardeşler, kaybedilen çocuğa çok düşkün olduklarını ve onun yaşamını kolaylaştırmak için her şeyi yaptıklarını belirtmişlerdir. Çocuğun şımartıldığı da ifade edilmiştir. Beşinci anne-baba ve abla, çocuğun durumu her geçen gün kötüleştiği için, kendilerini kaçınılmaz sona alıştırmaya çalıştıklarını ifade etmişlerdir. Dördüncü anne-baba, çocukları uzun süre bilinci kapalı olsa da, solunumunun her an durabileceği endişesi ile gece gündüz çocuğun başını bekleseler de, henüz onu kaybetmeye hazır olmadıklarını ifade etmişlerdir. Birinci ve ikinci aile üyeleri, çocukta beyin tümörü olduğunu kabul ettiklerini, ancak sonuçta tamamen iyileşmesini beklediklerini belirtmişlerdir.

İkinci Bölüm

Çocuğun ölümünden sonra yaşanan duygu ve deneyimler

Birinci ve ikinci aile, çocuğun ölümü nedeniyle beklenmedik bir kayıp yaşamıştır. Her iki ailenin çocuğu da beyin tümörü nedeniyle operasyonu takiben 7-15 gün içinde kaybedilmiştir. Oysa, ailelere operasyonda başarı şansının yüksek olduğu söylenmiştir. Bu devrede aile üyeleri, yoğun bakımda izlenen çocuğu ancak pencere arkasından görebilmişlerdir.

Diğer ailelerde, bir çocuğun sekiz ay bilinçsiz izlenmesi (iki ay hastanede, altı ay evde bakım verilmiştir), iki çocuğun ALL nedeni ile rölaplarının olması ve klinik durumlarının uzun bir zaman periyodu içinde gittikçe kötüleşmesi söz konusudur.

Şok ve duygusallık dönemi: Üçüncü, dördüncü ve beşinci aile üyeleri, kayba ilk tepki olarak başını duvara vurmaya, kendini pencereden atmaya kalmak, anlamsız hareketler (dövünme, çırpınma) yapmak, çocuğa sarılmak ve hıçkırarak ağlamak gibi davranışlar sergilemişlerdir. Üç ve beşinci baba, sarılma davranışıyla çocuklarına kendi güçlerini aktarıp, onu yaşama geri döndürebilmeyi ümit ettiklerini belirtmişlerdir.

Beşinci anne hastanedeki çocuğunun ölmüş olduğunu kocası ve kızının tepkilerinden tahmin etse de, kısa bir şoku takiben inkar yaşadığını "Çocuğu niçin hastanede yalnız başına bıraktınız? Ben hemen hazırlanıp gideyim." derken, hazırlanmak için de "Boşaba sarf ettiğimi anladım" şeklinde ifade etmiştir.

Arama-özlem duyma ve düzen bozukluğu dönemi: Tüm aile üyeleri ilk 3-4 aylık dönemin çok zor olduğunu, kendilerini boşlukta gibi hissettiklerini, canlarının hiçbir şey istemediğini, hayattan zevk almadıklarını, şu anda ilk aylardaki kadar yoğun olmamakla birlikte, aynı duyguların devam ettiğini belirtmişlerdir.

Üçüncü baba daha sık olmak üzere, tüm bireyler en geç 2 haftada bir mezarlığa gittiklerini ifade

etmişlerdir. Üçüncü, dördüncü ve beşinci anne-baba, ölen çocukları ile mezarlıkta konuştuklarını, yaşadıkları önemli olayları anlattıklarını ve bazı konularda onun fikrini sorduklarını, yanı sıra onunla geçirdikleri zamanlara yönelik anılarını tekrar dile getirdiklerini açıklamışlardır.

Üçüncü aile bireyleri, ölümünden birkaç gün önce çocuğun onlarla vedalaşmış olmasını teselli edici bulmaktadır. Ancak, çocuk evde kaybedilmiş olmasına rağmen üçüncü anne, mezarda yatan kendi çocuğu değilmiş gibi hissettiğini ve onsuz geçen günleri hiç yaşamamış gibi algıladığını belirtmiştir. Benzer duygu beşinci anne tarafından da dile getirilmiş olup bu anne de, aradan 14 ay geçmesine rağmen mezarda yatan kendi çocuğu değilmiş gibi algıladığını, ayrıca sık sık çocuğunu rüyasında sağlıklı haliyle gördüğünü vurgulamıştır. Aynı anne, çocuğun dikmiş olduğu çiçeği canlı tutabilmek için büyük çaba sarfettiğini, onun da ölmesinden korktuğunu belirtmiştir.

Birinci annede, çocuğun kaybindan sonra ciddi boyutlarda uyku sorunu geliştiği, iki çocuğunu kaybeden bu annenin, sürekli başlarına başka bir felaket geleceği endişesi yaşadığı belirlenmiştir.

Dördüncü anne ve babanın kayıp sonrası dönemde, yaşayan tek çocuklarına karşı aşırı ilgi gösterdikleri, onun en küçük sağlık sorununda ciddi bir problem geleceği endişesi yaşadıkları ve hemen sağlık kuruluşuna götürme eğilimi gösterdikleri belirlenmiştir. Birinci annede de benzer yaklaşım saptanmış olup bu durum "Tüm dikkatimi ve ilgimi küçük oğluma yönelttim, gün boyu onunla meşgul oluyorum." ifadesi ile yansımaları bulunmuştur.

İkinci anne, çocuğunu kaybettikten sonra diğer ailelerin çocuklarını görmeye bile katlanamadığını, başkalarının çocuklarını hiç sevmediğini ifade etmiştir.

Tüm bireyler, çocuğun ölümünden hemen sonra onun tüm eşyalarını dağıttıklarını ve resimlerini ortadan kaldırdıklarını, bunu hatırlamalarının azalması için yaptıklarını belirtmişlerdir. Yalnız dördüncü aile üyeleri, arada bir çocuğun resimlerini çıkarıp eski günleri hatırladıklarını söylemişlerdir. Üçüncü baba, kayıptan aylar sonra çocuğun dolapta unutulmuş montu eline geldiğinde, duygusal olarak alt üst olduğunu ve birkaç gün kendine gelemediğini ifade etmiştir.

Birinci, üçüncü, dördüncü ve beşinci ailelerdeki kız kardeşlerin, ölüm sonrası dönemde anne-babalarına benzer duygular yaşadıkları ve kardeşleri için "Durumu kötü bile olsa ölümünü kolay kabul edemedik, buna hazır değildik, çok üzüldük ve yıkıldık, alışmak çok zor oldu." ifadelerini kullandıkları belirlenmiştir. Üçüncü ailedeki dört kız kardeş, görüşme süresince sürekli ağlamıştır. Dördüncü kardeş, abisinin kaybı sonrası içine kapandığını, derslerine çalışmadığını ve mutsuzluğu nedeniyle arkadaşları ile olan ilişkisinin bozulduğunu belirtmiştir.

Yeni bir düzen kurma dönemi: Tüm bireyler mevcut durumlarını "Çocuğu sık sık hatırlıyoruz ama ilk zamanlardaki gibi değil, artık işlerimizi de yapabiliyoruz, zaman her derde deva." sözleri ile ifade etmişlerdir.

İkinci baba, kendisi için bir iş yeri kurduğunu ve işini büyütme çabaları gösterdiğini açıklamıştır. Üçüncü baba, oğlu için en güzel mezarı yaptırmayı hedeflemiş ve bunu gerçekleştirmiş olmanın mutluluğunu yaşadığını belirtmiştir. Aynı baba haftada bir kaç gün mezarlığa gittiğini, geri kalan zamanlarında eski işini gerçekleştirip, maddi kayıplarını yerine koymaya çalıştığını ifade etmiştir. Dördüncü babanın da iş yerini yeniden canlandırma çabası gösterdiği anlaşılmıştır. Aynı baba, "Kendimi işe verdim, meşgul olunca çocuğumuzu hatırlamam da azalıyor, ailede birinin güçlü olması gerektiğini düşünüp, güçlü olmak için kendime telkinde bulunuyorum." ifadeleriyle, çalışmanın bir diğer yararını da ortaya koymuştur.

İkinci aile, sigortalı oldukları zaman hemen bir sağlık kuruluşunun genetik bölümüne başvurmayı ve gerekli incelemelerden geçerek, genetik bir sorununun olup olmadığını öğrenmeyi hedeflemiştir.

İkinci, üçüncü, dördüncü ve beşinci anne, sorumluluklarını zorunlu olarak yerine getirdiklerini belirtmişler, ancak herhangi bir hedeflerinden bahsetmemişlerdir.

Üçüncü ve dördüncü aile üyelerinin tümü, kayıp sonrası yaşam felsefelerinin değiştiğini şu ifadeleriyle ortaya koymuşlardır: "Para, eşya vb. hiç önemli değil, önemli olan sağlıklı yaşamak ve insanlarla olumlu ilişkiler içinde olmak". Beşinci ailede ise, anne ve babanın "Sevdiklerinle birlikte değilsen, yaşamının ne önemi var?" ifadesi, babanın işsiz olması ve geleceğe yönelik endişeleri, buna karşın herhangi bir hedef geliştirmemiş olması dikkat çekmiştir.

Dördüncü kız kardeşin akademik başarısının yükseldiği, arkadaş ilişkilerinin arttığı, bilgisayar kullanmayı öğrendiği anlaşılmıştır. Diğer ailelerdeki kız kardeşlerde de eski yaşam düzenlerine kavuşmanın ve gelecekteki evlilik için hazırlıkların yapılmaya başlandığı dikkat çekmiştir.

Ailelerin Başetme Yöntemleri ve Destek Sistemleri

Tüm bireyler, kayıp öncesi ve sonrası dönemde, baş etme yöntemi olarak en çok ağlamayı kullanmışlardır. Yine, birinci ailedeki baba ve kardeşler dışında, görüşülen tüm bireylerin görüşme süresince ağlamaları dikkat çekmiştir. Birinci aile üyeleri çok yoğun olmak üzere tüm aileler, bir baş etme yöntemi olarak dua etmeyi kullanırken, hastalık yönetimi için kapsamlı bilgi edinme sadece dördüncü aile üyelerinde saptanmıştır. İkinci aile, özellikle çocuğun ikinci ameliyatında ne yapıldığını hiç bilmezken, diğer ailelerin de hastalık konusunda sınırlı bilgiye sahip oldukları anlaşılmıştır. Dördüncü aile dışındaki tüm

aileler, çocuğun hastalığının lösemi ya da beyin tümörü denilen bir kanser olduğunu, kanserin ise tedavisi güç, öldürücü bir hastalık olduğunu bilmektedirler. Yalnızca dördüncü aile çocuğun bilinci kapanmadan önce, çocukla hastalığını konuşmuştur. İkinci ailenin çocuğu küçük olduğu için bunu yapması olanaksızdır, ancak diğer ailelerdeki üyeler çocuğu üzmemek için ona hastalığını söylemediklerini ifade etmişlerdir. Üçüncü ve beşinci anne-baba, çocuğa hastalığı sorulduğunda "Kan hastalığım var." dediğini belirtmiştir.

Tüm bireyler, ekonomik durumları kötü olmasına rağmen çocuklarının tedavisi için gerekli her şeyi sağladıklarını, hastalığı süresince onun her isteğini yerine getirdiklerini, dahası çocuk sağlıklıyken de onu hiç üzmediklerini sıkça vurgulamışlardır. Dördüncü babanın bu konudaki ifadesi şöyledir: "Hastanede özel serviste yatırdık. Eve aspiratör, oksijen tüpü, maskesi, özel yatak, sondalar gibi birçok şey aldık. Zaten hastanede bütün bakımı öğrenmiştik ve orada da biz yapıyorduk. Sekiz ay bilinçsiz yattı, çocuk çok büyük ve ağırdı ama yine de hiçbir yerinde yara bere oluşturmadık".

Tüm bireyler, kayıp sonrası dönemde, ölen çocukla ilgili duygu ve düşüncelerin aile içinde konuşulmadığını, bunu birbirlerine kaybı hatırlatarak üzmemek için yaptıklarını, ziyarete gelen yakınların da kayıp konusunu hiç açmadıklarını, hatta aile üyeleri açmaya çalıştığında kapattıklarını belirtmişlerdir. Üçüncü baba, aile üyelerinin kaybedilen çocukla ilgili konuşmalarını yasaklamıştır. Sağlıklı çocukların kendi aralarında duygu paylaşımlarının olduğu, ancak bunun çok ender yapıldığı saptanmıştır.

Tüm bireyler, çocuğun mezarını kaliteli malzemelerle yaptırıp çiçeklerle süslediklerini, bunun da onları rahatlattığını belirtmişlerdir.

Destek sistemleri

1. Yakınlar ve arkadaşlar: İkinci ailede, çocuğun ölümünden önce ve sonraki dönemde eşlerin birbirleri ile duygularını paylaştıkları ve birbirlerine çok destek oldukları saptanırken, diğerlerinde aile içi duygu paylaşımını gösteren ifadelerin olmaması dikkati çekmiştir.

Dördüncü ailede, iki yakını hasta çocuğun bakımına yardım edip, aile üyelerine duygusal destek sağlarken, bir diğer yakını babanın işyerindeki sorumluluklarını üstlenmiştir. Ancak dördüncü kız kardeşin kayıp öncesi dönemde daha çok desteğe gereksinim duyduğu şu ifadelerinden anlaşılmıştır: "Hep üzgün görünüyordum ve arkadaşlarım benden uzaklaştılar. Evde herkes abimle uğraşıyor, öyleyken bakımına yetişemiyorlardı. Bir de bana zaman ayırmalarını bekleyemedim, zaten çok yoruluyorlardı ve zayıflamışlardı. Tümünden yalnız kaldığımı hissettiğim zamanlar oluyordu". Aynı ailede bazı yakınlar, çocuğun ölümünden sonra anne ve kız kardeşi

seyahate çıkarmıştır. Anne bu seyahatin duygusal yönden toparlanmalarında çok yardımcı olduğunu belirtmiştir. Birinci ve üçüncü ailede, aile üyelerinin sayısal olarak çokluğu ve bireylerin yetişkin olmaları nedeniyle çocuğun bakım sorumluluğunun paylaşıldığı, böylece aile içi düzeninin pek bozulmadığı saptanmıştır. Ancak beşinci ailede, çocuğun hastalığını takiben anneye hipertansiyon tanısı konulması ve bu nedenle çocuğun bakımına sınırlı katkısı, tüm yükün bir kuruluştaki çalışan kızkardeş ile babaya yüklenmesine yol açmıştır. Bu ailede, gerek çocuğun bakımına, gerekse babanın işine yardım eden yakınlarının olmadığı ve çocuğun tedavi giderleri nedeniyle babanın iş yerini satmak zorunda kaldığı saptanmıştır.

Genel olarak, ikinci ailede daha sınırlı olmak üzere, diğer ailelerin yakınlarının sık sık ziyarete geldikleri ancak maddi desteklerinin olmadığı, hatta zaman zaman stres faktörü olabildikleri şu ifadelerle yansıtılmıştır:

* Birinci anneye komşuların yaklaşımı: *"İlk çocuğumu kaybettiğinde çok üzülüp ağladım, Tanrı ikinci çocuğumu da aldı. Artık kendini topla, metanetli ol, yoksa diğer çocuklarına da bir şey olacak".*

* İkinci anneye yakınların yaklaşımı: *"İki çocuğunuz da hastalıklıydı, öldü. Sende genetik bir sorun var, sağlıklı çocuk yapamıyorsun. Oğlumuza/abimize yazık oldu".*

* Üçüncü aileye yakınların yaklaşımı: *"Ölümcül hastalığı tedavi ettirmeye ne gerek var, uğraşmayın".*

* Dördüncü anne ve kız kardeşin ifadesi: *"Yakınlarımız ve arkadaşlarımız ziyarete geliyorlar, ancak farklı konulardan konuşuyorlar, bizim yaşadıklarımızla ilgilenmiyorlardı, dahası iş yükümüzü arttırıyorlardı".*

* Beşinci annenin ifadesi: *"Zengin bir akrabamız var, ancak bir kez bile ziyarete gelmedi. 'Paraya ihtiyaçları var mı?' diye haber göndermiş, aklıktan ölsek onun parasını almaz".*

2. Sağlık personeli: Üçüncü ve beşinci aile üyeleri, hemşirelerin çocuğa yaklaşımlarından memnun olduklarını belirtirken, dördüncü anne-baba, çocuğun evde bulunduğu dönemlerde bile, çocuğun bir sorunu olduğunda iki hekime kolay ve çekinmeden ulaşabilmelerinden duydukları memnuniyeti belirtmişlerdir.

3. Diğer hasta aileleri: Tüm bireyler, hastanede buldukları zamanlarda, çocuğu kanser olan diğer ailelerle duygularını ve deneyimlerini paylaştıklarını belirtmişlerdir. Beşinci baba, çocuğunu kaybettikten sonra, yanına gelen diğer bir babanın boynuna sarılarak uzun süre birlikte ağladıklarını, bu yaklaşımı duyduğu minnettarlıkla ifade etmiştir. Tüm ailelerin çocuklarını kaybettikten sonra da diğer ailelerle görüşmek istedikleri, ancak hastaneye gitmek istemedikleri için bunu yapamadıkları anlaşılmıştır.

TARTIŞMA

Kanser gibi ölümcül bir hastalığın öğrenilmesini takiben ilk yaşanacak tepki inkardır. İnkâr, ciddi tehdit algısı sonucu benliğin kendini korumak amacıyla devreye soktuğu bir savunma mekanizmasıdır. İnkâr, bireylerin kendini toparlayarak, başatme mekanizmalarını işe koşmaları ve tehdit yaratan duruma uyum sağlamaları için zaman kazandırır.^{3,4,7} Ancak uzun süreli inkâr, bireylerin uyumsuzluğuna, daha da önemlisi çocuğun hastalığının tedavi ettirilmemesine yol açabilir. Araştırmamızda, dört aileden bazı üyelerin inkâr yaşadığı ve üç ailenin çocuğu başka doktorlara da götürdükleri görülmüştür.

Genel olarak bulgular incelendiğinde, kayıp öncesi ve sonrası dönemde ailelerde öfke duygusunun ön planda olduğu, bunu depresif belirtiler ve suçluluk/suçlamanın izlediği görülmektedir.

Tanı sonrası öfke döneminin yaşanması, tanının gerçek olduğunun kabullenilmeye başlandığının bir göstergesidir. Öfke Tanrıya, sağlık çalışanlarına, aile üyelerine, hasta çocuğa ya da diğer insanlara yöneltilir. Bu aşamada, öfkenin yanı sıra, keder, depresyon, suçluluk duyguları ve somatik şikayetler de görülebilir.³ Araştırmamızda, gerek çocuğun kaybedilmesi öncesi, gerekse kayıp sonrası dönemde öfkenin çoğunlukla sağlık çalışanlarına odaklanması, ailelerin sağlık çalışanlarından beklentilerinin karşılanmaması olabilir. Ailelerin ekonomik sıkıntılarının farkedilmemesi ve sürekli reçete verilmesi, çocuklarının durumu ile ilgili yeterli bilgi verilmemesi, çocukları ile etkileşimlerinin engellenmesi, neler yaşadıklarının farkedilmemesi ve rahatlatıcı yaklaşımların sergilenmemesi, ailelerin beklentilerinin karşılanmadığının göstergeleridir. Çok sayıda anne-babanın hastalık ve tedaviye ilişkin ifadelerinden ortaya çıkan hatalı ve eksik bilgileri, bilgi gereksinimlerinin de yeterince karşılanmadığını göstermektedir. Dört ailede görülen hastalık nedeni ile kendini suçlama da, gerek hastalığın nedeni gerekse tedavi ve bakıma ilişkin bilgi eksikliğinin bir göstergesidir. Ailelere verilen bilginin miktarı ve içeriğinin çok önemli olduğu, operasyon sonrası çocuğunu kaybeden iki ailenin ifadelerinden açıkça görülmüştür. Sağlık personelinin suçlama ya da hastalık nedeniyle yakınların anne-babaları suçlaması da bilgi eksikliğinden kaynaklanabilir. Sağlık personeli çocuğun durumuna ilişkin bilgi verirken, aile üyelerinin duygusal durumlarını ve o anda tolere edebilecekleri bilgi miktarını dikkate almalıdırlar. Ailelere gereksiz ümit verilmesi ve bu ümidin boşa çıktığının görülmesi, sağlık personeline duyulan güvensizliği ve öfkeyi pekiştirebilir. Verilen bilgilerin tam olarak anlaşılması, anne-baba anksiyetesi nedeniyle mümkün olmayabilse de, bu anksiyete dikkate alınarak bilgilerin tekrarlanması gerekir. Yapılan iki çalışmada, kanserli çocuk anne-babalarının tanıdan hemen sonra ve üç ay sonrasında anksiyete düzeylerinin yüksek olduğu, söylenenlerin çoğunu hatırlamadıkları saptanmıştır.^{7,8} Yine,

Laakso,⁹ annelerin personelden aldıkları bilgiyi yeterli ve savunucu bulduklarını, Herper¹⁰ ise bilgi almanın yanı sıra hekime ulaşabilme ve hekimden keder danışmanlığı almanın ebeveyn memnuniyetiyle doğrudan ilişkili olduğunu belirlemiştir.

Sağlık çalışanları aile üyelerinin öfke duygularını ifade etmelerine izin vermeli ve bu tepkilerinin anlayışla kabul edildiğini gösterebilmelidir. Öfkenin, keder sürecinin kaçınılmaz bir parçası olduğu, yanı sıra kederi örtmek amaçlı kullanılabilirdiği de unutulmamalıdır.⁶ Oysa araştırmamızda, bazı aile üyeleri sağlık personeline duydukları öfkeyi bastırmak zorunda kaldıklarını, bunu çocuklarının bakımının aksatılacağı korkusu ile yaptıklarını belirtmişlerdir. Bu ailelerin yaşadıkları güç durumla başetmelerinde, sağlık çalışanlarının empatik yaklaşımının yanı sıra, ailelere öfkenin ortaya çıkardığı enerjinin bazı fiziksel aktivitelerle boşaltılabileceğine yönelik bilgi verilmesi de yararlı olabilir.⁶

Sağlık personeline duyulan öfkenin başka bir nedeni de, ekonomik güçlük yaşıyor olmalarına rağmen ailelere sıkça ilaç ve malzeme reçetesi verilmesidir. Yapılan çalışmalar, ekonomik güçlüğü kanserli çocuk ailelerinin yaşadıkları önemli stres faktörlerinden olduğunu göstermektedir.^{8,11-13} Araştırmamıza katılan ailelerin kendilerine ait küçük iş yerleri vardır ve ancak çalıştıkları taktirde kazanç elde etmeleri mümkündür. Çocuğun hastanede bulunduğu süre içinde babaların iş yaşamlarındaki aksamalar gelir kaybına neden olmuş, buna hastane giderlerinin eklenmesi ile ekonomik güçlük daha da ön plana çıkmıştır. Bu durum aile üyelerinin gerginliğinin ve öfke tepkisinin artmasına katkıda bulunucu bir faktör olabilir. Ayrıca, aile bütçesinin büyük bir bölümü çocuğa ayrılmasına rağmen, çocukta olumlu bir gelişme görmemek de, aile bireylerinin yaşadıkları öfkeye katkıda bulunabilir. Sağlık çalışanlarının, aileleri çocuğun tedavisi ve bu amaçla kullanılan ilaç ve malzemeler konusunda bilgilendirmeleri, yanı sıra, onların ekonomik kayıp da dahil bir çok kayıplar yaşadıklarının farkında olduklarını belirtmeleri, kısacası ailelerle empati yapmaları, yaşanan öfke ve suçlamaların çözümlenmesine katkıda bulunabilir.

Bulgularımız aile üyelerinin yoğun keder ve depresif belirtiler yaşadıklarını göstermiştir. Lösemili çocukların anne ve babası antidepressan ilaç kullanmaya başlamış ancak yan etkileri nedeniyle bırakmıştır. Çocuğun klinik tablosu kötüleştiğinde, kayıp ve ümitsizlik duygusu artar, reaktif ve hazırlayıcı depresyon gelişir. Reaktif depresyonda geçmişteki kayıpları düşünme, hazırlayıcı depresyonda gelecekte gerçekleşecek kayıplar için endişelenme söz konusudur.³ Bireylerin depresif belirtilerinin olması, sorumluluklarını yerine getirmek için gerekli güç ve motivasyonu azaltıp aile yaşam stiline olumsuz yönde etkileyebilir. Bu nedenle, özellikle depresif dönemlerde sorumlulukların paylaşılması ve duygusal destek gereksinimi artar. Ancak araştırma bulgularımız, bir aile dışında diğer tüm ailelerin, gerek yakınları gerekse sağlık

personelinden bu bağlamda bir destek göremediklerini göstermektedir.

Ülkemiz sağlık sistemi içerisinde hem evde bakım, hem de hospis sistemi yoktur. Bu durum çocuğun evdeki bakımının tamamen aile üyelerine bırakılmasına neden olmaktadır. Ancak aynı bakım sorumluluğunun çocuk hastanedeyken de ailelere yüklendiği bilinmektedir. Ebeveynler çocuğun fiziksel, duygusal, sosyal bakımının yanı sıra, gerek kendi gerekse diğer çocukların ölümcül hastalığa uyumunu sağlamak gibi ağır bir yük altında kalmaktadırlar. Bu durum, yeterli destek kaynağı olmayan ailelerde öfke ve depresif belirtilerin daha yoğun ve uzun süre yaşanmasına neden olabilir. Liyazon psikiatri, bu tür sorunların çözümünde etkili bir sistem olmasına karşın, hastanelerde bu tür bir hizmet sisteminin bulunmayışı, hasta çocuk ve ailelerinin yanı sıra sağlık personelinin de yalnız kalmasına yol açabilmektedir.

Araştırma bulgularımız genel olarak incelendiğinde, çocuğa kanser tanısı konulmasından ölümüne kadar geçen sürede, ailelerin yaşadıkları duygusal tepkiler bazında belirgin bir farklılığın olmadığı, ancak üçüncü, dördüncü ve beşinci aile üyelerinin bu duyguları daha yoğun yaşadıkları dikkati çekmektedir. Bunun nedeni, birinci ve ikinci ailede çocuğun tedavi edileceği ümidinin olması, diğer ailelerde ise, çocuğun hastalığının giderek kötüleşmesi olabilir.

Konuya ilişkin literatür incelendiğinde, çocuğa lösemi tanısı konulmasından üç ay sonra ebeveynlerin inkar, anksiyete, suçluluk yaşadıkları, üstesinden gelmek zorunda kaldıkları en önemli güçlüklerin duygusal karmaşa ve ekonomik problemler olduğu saptanmıştır.¹³ Çocuğun kanser tanısından 6 ay sonra yapılan çalışmada, annelerin %55'inin, babaların %41'inin yoğun emosyonel distres yaşadıkları, bu distrese finansal yetersizlik, aile ilişkilerinde bozulma ve emosyonel destek azlığının eşlik ettiği belirlenmiştir.¹² Çocuğuna kanser tanısı konan ebeveynlerin çocuk hayatta olmasına rağmen kayıp duyguları yaşadıkları, saplantılı düşünce ve davranışlarının olduğu,¹⁴ babaların tanıyı kabullenmede emosyonel acı yaşadıkları belirlenmiştir.¹⁵ Araştırmamızda çocuğun hastalığı süresince ve ölümünden sonra, anne-babaların ilişkisinde belirgin bir problem tanımlanmamış, dahası aile içi desteğin, en önemli güç kaynağı olduğu anlaşılmıştır.

Sevilen kişinin kaybını takiben yaşanan yoksunluk süreci, genel olarak 6-12 ay sürmesine karşın, bireylerin baş etme yetenekleri ve destek sistemlerinin yetersizliği durumunda, bu süre daha da uzayabilir. Yoksunluk sürecinde kederin çözümlenmesi ve yeni yaşam düzenine uyum yapılması beklenir. Kayba verilen ilk tepki şoktur. Bunu kayba inanamama/inkar etme ve yoğun acı, keder, anksiyete duyguları izler. Şok ve duygusalılık dönemi genellikle kısadır (iki hafta) ancak bazen haftalarca ya da aylarca sürebilir.^{2,5,16,17} Araştırmamızda bazı aile üyelerinin, çocuğun kaybedildiğini anladıklarında kendilerini

yaralayacak şekilde tepkiler verdikleri, beklenen kayıp yaşamının bu tepkileri azaltmadığı, hatta çocuğunun iyileşmesini ümit eden ailelerden daha yıpratıcı düzeyde olduğu saptanmıştır. Bu bulgu, sevilen bireyin kaybı bekleniyor olsa da, ortaya çıkardığı acının çok şiddetli olabildiğini, kayba hazır olunamadığını düşündürmektedir.

Şok ve duygusallık dönemini, arama ve özlem duyma dönemi izler. Bu dönem genelde 3-4 ay kadar sürer, ancak yıllarca da sürebilir.^{2,5,16,17} Yoğun ayrılık anksiyetesi yaşanır, sevilen birey ölmemiş gibi algılanır ve onunla paylaşılan deneyimler özlenir. Uykusuzluk, huzursuzluk ve öfke yaygındır ve öfke genelde kayıptan sorumlu tutulan bireylere odaklanır. Bu algı ve duygular, kaybın kabullenilmesini geciktirir. Düzenin bozulma dönemi, kaybı takiben 5-9 aylar arasında rastlar ve depresyon, çökkünlük, kendini iyi hissetmeme, ümitsizlik, hayalkırıklığı ve yetersizlik gibi duygularla karakterizedir.^{2,5,16,17} Araştırma bulgularımız, ailelerin kayıp sonrası 3-4 aylık devrede yoğun acı ve keder yaşadıklarını, yoğunluğu azalmakla birlikte benzer duyguların yaşanmaya devam ettiğini, iki annenin ise kayıp sonrası 8-14 ay geçmiş olmasına rağmen çocuk ölmemiş gibi algılamalarının sürdüğünü göstermiştir. Görüşmelerin yapıldığı dönemde annelerin tamamı ve babalardan özellikle üçünde öfke, keder, ümitsizlik duygularının yoğun bir şekilde devam ettiği saptanmıştır.

Kayıptan 9-12 ay sonra, yeni bir düzen kurma dönemi başlar. Bu devrede bireylerin acı ve keder duygusu azalır, eski sosyal yaşantılarına dönme ve yeni hedefler geliştirme eğilimi görülür.^{2,5,16,17} Keder sürecinin başarılı bir şekilde tamamlandığının göstergeleri, kaybedilen çocuğun olumlu, olumsuz yönleriyle hatırlanması, mutluluk ve hayal kırıklıklarının rahat ve gerçekçi bir şekilde ifade edilmesidir.³ Bulgularımız bu bilgiler doğrultusunda incelendiğinde, tüm ailelerin, kaybedilen çocuğu sadece iyi yönleri ile hatırladıkları, onları yaşamı boyunca hiç bir kusuru olmayan mükemmel bireyler olarak yansıttıkları görülmüştür. Ancak, ikinci ve dördüncü baba ile tüm kardeşlerin sosyal yaşantılarına geri dönmüş olmaları, yeni hedefler geliştirerek bunları gerçekleştirmeye çalışmaları, keder sürecini 8-12 aylık süre içerisinde tamamladıklarını düşündürmektedir. Üçüncü babanın hedefi kaybedilen çocukla ilgili olup, haftanın iki üç gününü çocuğunun mezarında geçirmesi, çocuğun bir eşyasını gördüğünde duygusal olarak alt üst olması ve ev içinde kaybedilen çocuk konusunun konuşulmasını yasaklaması, henüz keder sürecini tamamlayamadığını göstermektedir. Bu ailede kayıp sonrası geçen sürenin daha kısa olması, anne ve babanın yeni bir düzen kurma aşamasına gelememelerine yol açmış olabilir. Ancak baba ve kaybedilen çocuk arasındaki güçlü bağıllık dikkate alındığında, babanın keder sürecinin bir yıldan daha uzun bir süre devam etmesi de mümkündür. Beşinci babanın, çocuğu ile ilgili kayıpların yanısıra iş yerini de kaybetmesi ve ekonomik

yönden kızına bağımlı duruma gelmesi, geleceğe yönelik tehdit algısı, keder sürecinin daha yıpratıcı ve uzun yaşanmasına katkıda bulunmuş olabilir. Annelere yönelik bulgular, onların henüz keder sürecinin son aşamasına gelemediklerini, çocuğu arama, özlem duyma ve düzen bozukluğu dönemini iç içe yaşadıklarını göstermektedir. Birinci annenin tekrar kayıp yaşayacaklarına ilişkin yoğun anksiyetesi ve uykusuzluk problemi, ikinci annenin suçluluk hissi ve başkalarının çocuklarını görmeye dayanamaması, kederin çözümlenemediğinin göstergelerindedir. Schwab, çocuğunu kaybeden ebeveynlerin keder reaksiyonlarını incelediği araştırmada, annelerin atipik tepkiler, ümitsizlik, öfke, düşmanlık, suçluluk, kontrol kaybı, derin düşünceye dalma, depersonalizasyon, kuvvet kaybı, somatizasyon gibi duyu ve tepkileri, babalardan daha yoğun yaşadıklarını belirlemiştir.¹⁸ Martinson ve arkadaşları¹⁹ kanserli çocuk ebeveynlerinde uykusuzluk, iştahsızlık, kilo kaybı, baş ağrısı, bayılma, soğuk algınlığı gibi somatik şikayetlerin yaygın olduğunu, Gilliss ve arkadaşları²⁰ ise bu tür şikayetlerin çocuğun ölümünden 2 yıl sonrasında kadar devam ettiğini saptamıştır.

Kültürümüzde erkek çocuk, soyun devamı ve yaşlanan ebeveynin bakım garantisi olarak görüldüğünden çok değerlidir. Çalışmamızda kaybedilen tüm çocuklar erkektir ve üç ailede yaşayan erkek çocuk kalmamıştır. Bu durum keder sürecinin daha yoğun yaşanmasına yol açabilir. Hazzard, erkek çocuğunu kaybeden ebeveynlerin keder reaksiyonunun daha şiddetli olduğunu, ümitsizlik, öfke, suçluluk, depersonalizasyon yaşadıklarını saptamıştır.²¹

Çocuğun kaybı öncesi ve sonrası yaşanan keder sürecinin başarıyla tamamlanmasında, bireylerin baş etme yöntemleri ve destek kaynakları önemli yer tutar. Ailelerin kullandıkları baş etme yöntemlerine bakıldığında dua etme, ağlama, çocuğu hatırlatan materyalleri ortadan kaldırma gibi sınırlı ve duygusal odaklı baş etme yöntemlerini kullandıkları dikkati çekmektedir. Fotoğraflar gibi görsel yansıtıcılar, kaybedilen bireyle geçmişte bir yaşamın paylaşıldığı gerçeğinin anlaşılmasını, ilişkilerin hatırlanması ve tartışılmasını, böylece keder süreci basamaklarında yavaş yavaş ilerlenmesini sağlar.²² Araştırmamıza katılan ailelerin, çocuğu hatırlatan her şeyi ortadan kaldırması ve çocuk hakkında konuşmaktan bile kaçınmaları, çocukla olumlu/olumsuz tüm ilişkilerin gözden geçirilmesini engellendiği için, keder sürecinin daha sarsıcı/acılı ve uzun sürmesine katkıda bulunabilir. Buna karşılık, çocuğun yaşadığı süre içerisinde onun için yapılabileceklerin en iyisini yapmaya çalıştığına inanma, kayba alışılmasını olumlu yönde etkileyebilir.⁴ Araştırmamıza katılan tüm ailelerin bunu vurgulaması da, bu düşünce ile teselli olduklarını göstermektedir. Kederin çözümlenmesi, ölen çocukla bağların tamamen koparılması ya da güçlendirilmesi değil, çocuğun yaşadığı zamankinden farklı bir şekilde aileye entegre olması anlamına gelir.²³

Dört ailenin yakınlarından ve arkadaşlardan oluşan sosyal destek grubundan, özellikle duyguların paylaşımı bazında bir yardım almadığı, fakat buna gereksinimlerinin olduğu görülmüştür. Oysa, kanserli çocukların anne-babaları ile yapılan bir çalışmada, yakınların iyi bir destek kaynağı olduğu belirlenmiştir.²⁴ Araştırmamızda, özellikle birinci anneye komşu ve yakınların yaklaşımının, annenin yoğun anksiyete yaşamasına katkıda bulunduğu dikkati çekmiştir. Wooley, çocuğunu kaybeden anne-babaların kendilerine basmakalıp sözlerin söylenmesini istemediklerini, gereksinim duyduklarında yakınları ve arkadaşlarına ulaşılabilme istediklerini, çocuk ölse de ailenin bir parçası olduğunu ve unutturmaya çalıştırıcı yaklaşımlardan hoşlanmadıklarını belirlemiştir.²⁵

Bulgularımızda sağlık personelinin desteğinden pek bahsedilmemiştir. Sağlık personelinin duygusal yönden aileyi desteklememesinin nedeni, bu ailelerin yaşadıkları tepkileri ve bunlar doğrultusunda nasıl yardımcı olabileceklerini bilmemelerinden, kendi ölümlülükleriyle kayıp ve acı yaşama olasılıklarını farketmelerinden, bakım ve tedaviye rağmen hastadan olumlu klinik yanıt alamamaları sonucu motivasyon eksikliğinden ve çocukla kurdukları bağ sonucu kendilerinin de bir çeşit kayıp yaşamalarından kaynaklanabilir. Çocuğunu hastanede kaybeden annelerle yapılan bir çalışmada, anneler yaşadıkları duygu ve deneyimlerin hemşireler tarafından tahmin edilmediğini belirtmişlerdir.⁹ Hemşirelerin çoğunluğu da kendilerini ölmek üzere olan hastaların psikolojik desteği, semptom yönetimi ve spiritual gereksinimlerini karşılamada yetersiz görmekte, bunun nedeni olarak da eğitim eksikliklerini göstermektedirler.²⁶ Yine, hemşireler ailelere yanlış bir şey söyleyerek onları öfkeliendirmekten, acı yaşatmaktan korkmakta ve kendi duygularının farkedilmemesi için onlardan uzak kalmayı tercih edebilmektedirler.²⁷

Kardeşlerin keder süreci kendine özgüdür. Anne-babalar bir çocuk kaybederken, onlar tamamen farklı bir ilişkiyi, kardeşleriyle bağlantılı kimliklerini de kaybetmişlerdir. Kardeşler öfke, suçluluk, keder,

terkedilmişlik gibi duygular yaşayabilirler. Bunların üstesinden gelmede inkar ya da bastırmayı kullanabilirler. Kardeşler ilave acılardan kendilerini korumak için, aile içinde bile kederi paylaşmaktan kaçınabilirler.^{2,28} Araştırmamızdaki kardeşler adölesanlardan oluşmakta olup kaybedilen çocuğun bakımına katkıda bulunmuş, aile içi sorumlulukları paylaşmışlardır. Kardeşlerin kayıp öncesi ve sonrası dönemde yaşadıkları duygusal reaksiyonlar incelendiğinde, içerik ve yoğunluk açısından ebeveynlerden pek farklılık göstermediği belirlenmiştir. Ancak, birden fazla kardeşin bulunduğu ailelerde, bu kardeşlerin birbirleri ile duygularını paylaştıkları ve birbirlerini çok iyi destekledikleri belirlenmiştir. Bu durum, onların keder sürecini çözümlmelerine katkıda bulunmuş olabilir. Dört ve beşinci ailede, sağlıklı tek çocuk vardır ve bu çocukların duygusal reaksiyonlarının diğer ailelerdeki kardeşlerden daha yoğun olduğu dikkati çekmiş olsa da, keder çözümlmesini başarıyla tamamladıkları görülmüştür.

SONUÇ

Bu çalışmada, çocuğun kanser tanısını ve kaybını takiben ailelerin yoğun öfke ve depresif eğilim yaşadıkları, başetme yöntemi olarak çoğunlukla ağlama ve dua etmenin kullanıldığı, hastalığa ilişkin sınırlı bilgiye sahip oldukları ve bunun da öfke ve suçluluk/suçlamaya katkıda bulunduğu, aile yakınlarının ve sağlık çalışanlarının duygusal destek bağlamında yeterli yardımlarının olmadığı, ebeveynlerin yarısında somatik şikayetlerin ve hastalıkların geliştiği, özellikle annelerde yoksunluk sürecinin çözümlenmediği belirlenmiştir. Bu bilgiler ışığında, kanserli hasta ve ailelerine bakım veren sağlık çalışanları için, keder sürecini yaşayan ailelerin duygusal reaksiyonları, destek gereksinimleri ve profesyonel yaklaşım konusunda eğitim programlarının düzenlenmesi, ciddi kayıp reaksiyonları yaşayan aileler için düzenli psikiyatri konsültasyonu istenmesi, yanı sıra hastanelerde liyazon psikiyatri sisteminin yerleştirilmesi önerilebilir.

KAYNAKLAR

1. Heath H: *Potter and Perry's Foundations in Nursing Theory and Practice*. Times Mirror International Publishers Limited, 1995, s.209-227.
2. Ross-Alaomalki K: *Coping with family loss. The death of a sibling*. MJ Craft, A Denehy (ed): *Nursing Interventions for Infant and Children'da*, Philadelphia, W.B. Saunders Company, 1990, s.213-227.
3. Çavuşoğlu H: *Çocuk Sağlığı Hemşireliği*. Cilt 1, 6. baskı, Ankara, Bizim Büro Basımevi, 2001, s.89-104.
4. Kübler-Ross E: *Sorular ve Cevaplarla Yaşamın Son Günleri*. G Terakye (Çev.Ed), Ankara, Hürbilek Matbaacılık, 1992.
5. Wheeler RS: *Helping families cope with death and dying*. *Nursing* 1996; 25:25-30.
6. Furman J: *Living with dying*. *Nursing* 2001; 31(4):37-41.
7. Eden OB, Black I, MacKinlay GA, Emery AE: *Communication with parents of children with cancer*. *Palliat Med* 1994; 8(2):105-114.
8. Yazıcı S: *Akut lenfoblastik lösemili çocukların annelerinde anksiyete düzeyi, kemoterapi ve hemşirelik etkileşiminin ilişkileri*. I. Ulusal Ana ve Çocuk Sağlığı Hemşireliği Sempozyum Kitabı, İstanbul, 1992, s.251-258.
9. Laakso H, Paunonen-Ilmonen M: *Mothers' grief following the death of a child*. *J Adv Nurs* 2001; 36(1):69-77.
10. Harper MB, Wisian NB: *Care of bereaved parents. A study of patient satisfaction*. *J Reprod Med* 39(2):80-86.

44 Çocuklarını kanser nedeniyle kaybeden ailelerin...

11. *Martinson IM, Zhong BH, Liang YH: The reaction of Chinese parents to a terminally ill child with cancer. Cancer Nurs 1994; 17(1):72-76.*
12. *Sloper P: Needs and responses of parents following the diagnosis of childhood cancer. Child Care Health Dev 1996; 22(3):187-202.*
13. *Patistea E, Makrodimitri P, Panteli V: Greek parents' reactions, difficulties and resources in childhood leukaemia at the time of diagnosis. Eur J Cancer Care 2000; 9(2):86-96.*
14. *Van Dongen-Melman JE, Van Zuuren FJ, Verhulst FC: Experiences of parents of childhood cancer survivors: a qualitative analysis. Patient Educ Couns 1998; 34(3):185-200.*
15. *McGrath P: Treatment for childhood acute lymphoblastic leukaemia: the fathers' perspective. Aust Health Rev 2001; 24(2):135-142.*
16. *Olgun N: Ölmek üzere aile bireyi olan aileye, ölümlü baş etmede yardım. Sendrom 1998; 10:128-131.*
17. *Yiğit R: Hasta ve ailesine ölümlü baş etmelerinde yardım etme. C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi 1998; 2(2):9-15.*
18. *Schwab R: Gender differences in parental grief. Death Stud 1996; 20(2):103-113.*
19. *Martinson IM, Liu-Chiang CY, Yi-Hua L: Distress symptoms and support systems of Chinese parents of children with cancer. Cancer Nurs 1997; 20(2):94-99.*
20. *Gilliss CL, Moore IM, Martinson IM: Measuring parental grief after childhood cancer: potential use of the SCL-90-R. Death Stud 1997; 21(3):277-287.*
21. *Hazzard A, Weston J, Gutterres C: After a child's death: factors related to parental bereavement. J Dev Behav Pediatr 1992; 13(1):24-30.*
22. *Riches G, Dawson P: Lost children, living memories: the role of photographs in processes of grief and adjustment among bereaved parent. Death Stud 1998; 22(2):121-140.*
23. *Klass D: The deceased child in the psychic and social worlds of bereaved parents during the resolution of grief. Death Stud 1997; 21(2):147-175.*
24. *Cimete G: Kanserli çocukların ebeveynlerinin stresle baş etmeleri. Çınar, 1995; 2(2):34-41.*
25. *Woolley MM: The death of a child: the parent's perspective and advice. J Pediatr Surg 1997; 32(1):73-74.*
26. *Ferrell B, Virani R, Grant M, Coyne P, Uman G: End-of-life care: Nurses speak out. <http://www.springnet.com/content/nursing/0007/endlife7.htm>*
27. *Ruden BM: Bereavement follow-up. An opportunity to extend nursing care. J Pediatr Oncol Nurs 1996; 13(4):219-225.*
28. *Sibling Grief. The National Organization of Parents of Murdered Children, Inc. <http://www.pomc.com/sibling.cfm>*